

B. Henderikse (red.)

# Zelfverwonding

Diagnostiek, interventie en evaluatie  
bij ernstig en aanhoudend zelfverwondend  
gedrag bij mensen met een matige tot zeer  
ernstige verstandelijke beperking

Informatie en suggesties voor psychiaters,  
artsen voor mensen met een verstandelijke  
beperking (AVG), psychologen,  
orthopedagogen en managers



centrum voor  
consultatie en  
expertise

# Inhoudsopgave

Auteurs _____	6
Motto's _____	8
Voorwoord _____	9
Introductie en verantwoording _____	10
Leeswijzer _____	15

## **Hoofdstuk 1** \_\_\_\_\_ **16**

Probleemgedrag	
Inleiding	17
Gedrag	17
Probleemgedrag	20
Persoon en professional	29
Professioneel handelen	31
Methode	32
Weten	38
Terugblik	42
Referenties	44

## **Hoofdstuk 2** \_\_\_\_\_ **46**

Zelfverwendend gedrag	
Inleiding	47
Mensen	48
Verschijnsel	48
Beleving	57
Gevolgen	60
Verklaringen	60
Methode	77
Richtlijnen	84
Terugblik	85
Referenties	86

## **Hoofdstuk 3** \_\_\_\_\_ **90**

Methode in praktijk	
Inleiding	91
Methode	91
Deelonderzoek psycholoog / orthopedagoog	101
Deelonderzoek Arts Verstandelijk Gehandicapten	114
Deelonderzoek psychiater	125

## Hoofdstuk 4 134

---

### Verdieping: praktijk

Inleiding	135
Idiografische theorie	136
Evidence	141
Farmacotherapeutisch handelen	154
Positief, negatief en Electro-Aversie Therapie	166
Slaapproblemen	174
Registratie en evaluatie	178

## Hoofdstuk 5 198

---

### Verdieping: beschouwing

Inleiding	199
Interdisciplinariteit	200
Classificatie en diagnostiek	206
Pijnbeleving en -signalering	223
Syndromen, pijnbeleving en -signalering	231
Wetenschap	240
Ethisch perspectief	253

## Hoofdstuk 6 262

---

### Casuïstiek

Inleiding	263
Casus Rik	263
Commentaar	275
Casus Jeroen	279
Commentaar	295
Casus Suus	299
Commentaar	310

## Hoofdstuk 7 314

---

### Management

Inleiding	315
Uitgangspunt	315
Betrokkenen	316
Methode	317
Uitvoering	323
Manager	327
Kosten en baten	330
Referenties	332

Samenvatting zorgprofessionals 334

Samenvatting andere geïnteresseerden 337

Woorden van dank 340

Bijlage A: Format Onderzoeksverslag AVG 342

Bijlage B: Format Onderzoeksverslag psychiater 344

Bijlage C: Format Onderzoeksverslag psycholoog / orthopedagoog 346

Bijlage D: Beschrijving cliëntgroep project Zelfverwendend gedrag aan banden 348

Bijlage E: Zelfverwendend gedrag en het CCE – beknopte historische schets 352

Stap nooit in een helikopter die met behulp van een kristallen bol wordt bestuurd, die vliegt op brandstof die op homeopathische wijze is verdund, en die onderhouden wordt volgens een schema dat is afgeleid uit het lezen van theeblaadjes.

Naar S. Blackburn

Ken je mij? Wie ken je dan?  
Weet jij mij beter dan ik?

H. Oosterhuis

Lezen levert onze geest slechts de bouwstenen van kennis. Denken maakt het gelezene van ons.

J. Locke

Mijn woorden:  
als dieren komen ze naar je toe  
of kijken naar je uit de verte.

Naar H. Andreus

## Voorwoord

### Een waarschuwing aan de lezer

Dit boek gaat over de aanpak van ernstig en aanhoudend zelfverwondend gedrag (ZVG) bij mensen met een matige tot zeer ernstige verstandelijke beperking. Het is geschreven voor psychiaters, gespecialiseerde artsen (AVG), psychologen, orthopedagogen en managers.

Dit boek is niet geschreven met wetenschappelijke pretenties. Er worden geen wetenschappelijke doeleinden nagestreefd en er ligt geen zelf verricht empirisch onderzoek aan ten grondslag. Hoewel er wordt gesproken van een 'methode', gaat het strikt genomen om een benadering met een zeker essayistisch karakter, die overigens wel in de praktijk enkele tientallen malen is uitprobeerd.

Er worden in dit boek niet uitsluitend beweringen gedaan op basis van een uitputtende reeks referenties – een flink aantal tekstgedeelten absoluut uitgezonderd! Een van de voordelen van het schrijven van een boek in plaats van een wetenschappelijk artikel, is de mogelijkheid om ervaringen en meningen te ventileren en om normatieve standpunten in te nemen.

Dit boek bevat slechts een enkel nieuw, substantieel idee. Alle concepten zijn bekend. Alle verklaringen voor zelfverwondend gedrag zijn al eens beschreven. Meerdere vormen van aanpak van dit probleem zijn eerder voorgesteld. Desondanks loopt in de praktijk de uitvoering van interventies in de allermoeilijkste situaties nogal eens uit op een teleurstelling. Er is vaak sprake van een partiële aanpak, een gebrek aan theoretisch overzicht en het ontbreekt aan een gefaciliteerde, gedisciplineerde organisatie van het proces. Soms is er geen sprake (meer) van interventies. Mensen leven dan jaren, soms zelfs decennia, met gebonden handen, samengebonden benen of zelfs algeheel gefixeerd, omdat de zelfverwonding zeer schadelijk of levensbedreigend is, maar helaas 'bij de persoon' zou horen. Wij geloven dit niet.

In dit boek wordt daarom een advies gegeven voor een intensieve, geregisseerde en gefaciliteerde, interdisciplinaire aanpak. Deze aanpak is gebaseerd op een uitgebreid geëxpliciteerde visie op ernstig en aanhoudend zelfverwondend gedrag. Vanuit drie domeinen wordt door professionals en niet-professioneel betrokkenen in samenwerking de diagnostische zoektocht gestart. Deze moet leiden tot een beeld van het specifieke samenspel van factoren die het ZVG bij een bepaalde persoon beïnvloeden, om op basis daarvan 'kundig' in te grijpen. Alleen degenen die openstaan voor een dergelijke onderneming kunnen in dit boek suggesties vinden die hen wellicht zullen aanspreken.

Dit boek is niet evenwichtig. Het bevat praktische, technische en beschouwende teksten; van concreet tot meer abstract. Het is niet geschreven met de bedoeling dat de lezer het van kافت tot kافت doorwerkt. Voor de verschillende soorten potentiële lezers is een aparte 'piste' in de leeswijzer aangegeven. De lezer die deze aanwijzingen negeert, loopt het risico van overvoering.

De auteurs van dit boek zijn experts. Hun motivatie om aan dit boek hun medewerking te verlenen komt voort uit toewijding aan hun vak. Maar dit boek zou niet zijn verschenen zonder hun sterke betrokkenheid bij mensen die ernstig en aanhoudend zelfverwondend gedrag tonen, bij hun verwanten en bij hun begeleiders. Het gaat om een onderwerp van diep menselijke betekenis. Dat klinkt in dit boek waarschijnlijk door.

Wilt u onderdelen van dit boek lezen?

Bert Henderikse  
November 2016

## Introductie en verantwoording

### Waarover gaat dit boek?

Dit boek gaat over ernstig en aanhoudend zelfverwendend gedrag bij mensen met een matige tot zeer ernstige verstandelijke beperking. Het gaat bovendien over professioneel handelen met betrekking tot deze vorm van probleemgedrag, namelijk over diagnostiek, interventie en evaluatie.

### Hoe is dit boek ontstaan?

In 2011 verscheen het boek 'Zelfverwendend gedrag aan banden'. Deze publicatie van het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) ging over diagnostiek, interventie en evaluatie bij ernstige zelfverwonding door kinderen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking. Het was geschreven voor orthopedagogen en psychologen. Naar aanleiding van dit boek is in 2012 onder dezelfde naam een project gestart. Op uitnodiging van het CCE zijn door zorgorganisaties uit het gehele land 34 casussen aangeleverd. Deze casussen betroffen 13 vrouwelijke en 21 mannelijke personen met een langdurige geschiedenis van ernstige zelfverwonding; zowel kinderen als volwassenen. De grootste groep viel in de leeftijdscategorie van 20 t/m 29 jaar. Binnen een periode van vier jaar is op basis van de methode die in het gelijknamige boek werd aanbevolen, geïntervenieerd. Kortweg gezegd bestond deze methode uit de vorming van een zogenaamd Diagnostisch Kernteam per cliënt en een bepaalde, gefaseerde aanpak. De teams werden samengesteld uit leden van de betreffende zorgorganisaties en uit consultants van het CCE (psychiater, gespecialiseerd arts [AVG], orthopedagoog of psycholoog). De ervaringen die bij dit project zijn opgedaan, zijn neergelegd in een verslag (Henderikse & Delforferie, 2016) en vormen een belangrijke bron voor inhoud en structuur van dit boek. Waar in het boek gesproken wordt over 'onze ervaring', wordt vooral op het project gedoeld. Ook op basis van dit project is voor dit boek zowel de cliëntgroep als de professionele doelgroep gewijzigd.

Vanzelfsprekend heeft ook de rapportage van wetenschappelijk onderzoek over de afgelopen vijf jaar de vorm en inhoud van dit boek beïnvloed. In dit opzicht moet vooral een speciale aflevering over zelfverwendend gedrag van een internationaal wetenschappelijk tijdschrift worden genoemd (Symons e.a., 2012).

Nadat de structuur van dit boek in 2015 was samengesteld, zijn auteurs aangezocht om bepaalde onderwerpen voor hun rekening te nemen. Het betrof voornamelijk experts die ook als consultant voor het CCE werkzaam zijn.

### Hoe liggen in dit boek de verantwoordelijkheden?

De redacteur is verantwoordelijk voor alle teksten zonder naamaanduiding. Waar in dit boek gesproken wordt van 'wij' slaat dit op de redacteur.

Dit boek is tot stand gekomen onder auspiciën van het CCE. Het is in overeenstemming met zijn algemene principes, maar weerspiegelt niet noodzakelijkerwijs elke opvatting van die organisatie.

De auteurs zijn verantwoordelijk voor de inhoud van hun eigen teksten, niet voor de inhoud van het gehele boek. Echter, zij staan allen achter de volgende uitgangspunten:

- Ernstig en persistent zelfverwondend gedrag bij mensen met een matige tot ernstige verstandelijke beperking is qua voortbestaan in de regel multifactorieel bepaald.
- In een klinische situatie behoort onderzoek, interventie en evaluatie van dit gedrag multidisciplinair en in principe geïntegreerd te geschieden.
- Het multidisciplinair proces behoort zoveel mogelijk transparant en systematisch te verlopen, waarbij de diagnostiek een rationale geeft voor interventie; of daar in belangrijke mate toe bijdraagt.
- Voor interventie bij ernstig en persistent zelfverwondend gedrag bestaat thans niet één bepaalde effectieve interventie of behandeling. Wel bestaat voor bepaalde benaderingen meer wetenschappelijke *evidence*.

## Voor wie is dit boek geschreven?

Dit boek is vooral geschreven voor praktiserende professionals: psychiaters, artsen voor mensen met een verstandelijke beperking (AVG) en voor psychologen en orthopedagogen die zich bezighouden met zelfverwondend gedrag bij mensen met een matige tot zeer ernstige verstandelijke beperking. Het richt zich op professionals die overtuigd zijn van de hardnekkigheid van ernstige zelfverwonding en van de enorme impact daarvan op de kwaliteit van bestaan van allen; zowel de persoon als professioneel en niet-professioneel betrokkenen. Het is voor hen die openstaan voor een langdurige, intensieve en geïntegreerde samenwerking met collega's en met niet-professioneel betrokkenen. Zij moeten bereid zijn om 'vuile handen' te maken, teleurstellingen te incasseren en na te denken over eigen handelen en dat van het collectief. Professionals die één bepaalde theoretische invalshoek voorstaan of één bepaald monodisciplinair perspectief als superieur beschouwen, zullen met dit boek niet adequaat 'bediend' worden.

Dit boek is ook geschreven voor managers. Het richt zich op managers die zichzelf niet uitsluitend beschouwen als iemand die condities schept. Het gaat ons om managers die samen optrekken met inhoudelijk-professionals en niet-professioneel betrokkenen om het zelfverwondend gedrag te doen verminderen en de kwaliteit van bestaan van allen te verhogen. Hierbij is de scheidslijn tussen de inhoudelijk-professionals en de manager niet steeds scherp te trekken. Wij richten ons op managers die dit als een uitdaging zien.

Dit boek kan ook zin hebben voor professionals die geïnteresseerd zijn in ernstig probleemgedrag bij mensen met een matige tot ernstige verstandelijke beperking en bereid zijn om zelfverwonding daarvan als een voorbeeld te zien. Voor hen kan vooral de becommentarieerde casuïstiek van waarde zijn.

## Hoe is dit boek opgebouwd?

### Hoofdstuk 1

In hoofdstuk één geven we onze visie op ernstig en aanhoudend probleemgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking en op professioneel handelen bij het vóórkomen ervan. Allereerst besteden we kort aandacht aan twee fundamentele onderwerpen met

betrekking tot mens en gedrag, waarna we het concept ‘probleemgedrag’ bespreken. Vervolgens gaan we in op het ontstaan en voortbestaan van probleemgedrag. Daarna geven we een beknopte uiteenzetting van onze opvatting over professioneel handelen, waarbij we ons normatief kader expliciteren. Ten slotte beschouwen we in het kort het professioneel handelen tegen de achtergrond van de wetenschap(sfilosofie) en sluiten af met een terugblik.

## **Hoofdstuk 2**

In dit hoofdstuk geven we een beschrijving van ernstig en aanhoudend zelfverwondend gedrag bij mensen met een matige tot zeer ernstige verstandelijke beperking. We behandelen de mate van vóórkomen, de verschijningsvormen, de kenmerken en de gevolgen. Bovendien besteden we aandacht aan het beleven van betrokkenen bij zelfverwondend gedrag. Daarna geven we een overzicht van de bestaande opvattingen over het ontstaan ervan en ordenen deze opvattingen op basis van empirische evidentie. Vanuit onze visie op zelfverwondend gedrag wordt in algemene zin een handreiking gegeven voor het professioneel handelen met betrekking tot diagnostiek, interventie en evaluatie. Deze handreiking gaat in de vorm van een interdisciplinaire, methodische aanpak die rekening houdt met bestaande evidentie en is gestoeld op ervaringen uit de consultatiepraktijk van het CCE. We beschrijven zowel de proceskenmerken als de fasen van het proces en de personen die bij het proces betrokken zijn. Bovendien besteden we aandacht aan condities die gesteld moeten worden om dit proces mogelijk te maken. Ten slotte geven we enkele richtlijnen voor professioneel handelen, die wat ons betreft ook los van deze handreiking zouden moeten worden gevolgd, en sluiten af met een terugblik.

## **Hoofdstuk 3**

In hoofdstuk drie wordt de methode voor het professioneel handelen met betrekking tot diagnostiek, interventie en evaluatie – die in het vorige hoofdstuk in algemene zin is gegeven – operationeel uitgewerkt. Eerst worden de uitgangspunten, doelen en condities besproken. Vervolgens vindt de concrete uitwerking plaats aan de hand van de verschillende fasen die in onze methode worden onderscheiden. Per fase worden de taken van de verschillende professionals benoemd en worden op basis van ervaring praktische aandachtspunten gegeven. Ten slotte worden de diagnostische deelonderzoeken door psychiater, AVG en psycholoog of orthopedagoog in zowel in algemene als in concrete, praktische zin betrekkelijk uitgebreid behandeld. Per deelonderzoek worden specifieke onderzoeksvragen aangegeven, evenals hun rationale en de bijbehorende onderzoeksmethode en middelen.

## **Hoofdstuk 4**

In dit hoofdstuk geven we ‘verdieping’ aan de voorgaande hoofdstukken. We doen dit door zeer verschillende onderwerpen met een overwegend praktisch karakter te behandelen. Deze onderwerpen komen voort of hangen samen met ervaringen bij het project ‘Zelfverwondend gedrag aan banden’. Het gaat om: idiografische theorie, *evidence*, farmacotherapeutisch handelen, ‘positief, negatief en Elektro-Aversie Therapie’, slaapproblemen, en registratie en evaluatie.



## Hoofdstuk 5

Ook hier geven we 'verdieping' aan de eerste drie hoofdstukken. Het gaat weer om heel verschillende onderwerpen, maar voornamelijk met een informatief of beschouwend karakter, zoals interdisciplinariteit, classificatie en diagnostiek, mogelijk afwijkende pijnbeleving en pijnsignalering bij mensen met een verstandelijke beperking, syndroom-gerelateerde pijnbeleving en pijnsignalering, wetenschap in meervoud en een ethisch perspectief op ernstig en uitzichtloos zelfverwondend gedrag.

## Hoofdstuk 6

In hoofdstuk zes worden drie casussen uitgebreid beschreven. Deze casussen maakten deel uit van het project 'Zelfverwondend gedrag aan banden'. De gevolgde aanpak draagt in meer of mindere mate de kenmerken van de door ons in dit boek aanbevolen methode, omdat die in essentie gelijk is aan die uit het boek met dezelfde titel uit 2011. De casussen zijn niet in dit boek opgenomen als 'showcase'. Ze tonen de worsteling zoals die in de praktijk plaatsvindt. Elke casus wordt gevolgd door commentaar van een deskundige. De commentatoren hebben hun reactie geleverd op basis van hun persoonlijke ervaring en opvattingen.

## Hoofdstuk 7

In dit hoofdstuk geven we voor managers en een beknopte beschrijving van de door ons voorgestelde methode en de uitvoering daarvan. De manager speelt hierbij een belangrijke rol. Allereerst geven we ons uitgangspunt wat betreft de samenwerking tussen management en inhoudelijk-professionals. Vervolgens beschrijven we de betrokkenen, het inhoudelijk uitgangspunt en het doel, alsmede de essentiële kenmerken van onze methode van aanpak van ernstige zelfverwonding. Hierbij besteden we aandacht aan de condities waaraan voldaan moet worden en aan het aandeel van de manager in dit proces. Ten slotte gaan we in op de kosten en de financiële, de inhoudelijke en de personele baten.

## Hoe kun je dit boek lezen?

Dit boek kan op twee manieren worden opgevat. In het eerste geval gaat het over zelfverwonding tegen de achtergrond van probleemgedrag in het algemeen. In het tweede geval gaat het over probleemgedrag waarbij zelfverwondend gedrag als 'exempel' fungeert.

Het boek kan van voor naar achter, van kaft tot kaft worden gelezen. Dit raden wij echter af, omdat bepaalde onderdelen – hoewel verschillend in mate van uitwerking – herhaald worden. Dit is bijvoorbeeld het geval met de beschrijving van de methode als gefaseerd proces: die wordt in hoofdstuk drie besproken voor inhoudelijk-professionals en in hoofdstuk zeven voor managers.

Dit boek kan het best in bepaalde, samenhangende onderdelen worden gelezen. Al naar gelang de interesse van de lezer kunnen verschillende 'pistes' worden betreden. Deze pistes zijn aangegeven in de navolgende leeswijzer.